

KONTROLLSPØRSMÅLET

En studie av livskvalitet hos LAR-pasienter i Oppland



Prosjektoppgave i embetsstudiet i medisin
av Axel Vetlesen og Lars Høyby

Abstract

Background: The impact of opioid maintenance treatment (OMT) on quality of life of heroin addicts has been insufficiently studied. This is a student project carried out in the wider frame of a Ph.D-study concerning somatic health among heroin addicts before and during OMT. We investigated changes in quality of life reported by participants in the Norwegian OMT programme.

Methods: Data were collected through personal interviews with 26 participants in the OMT programme in the county of Oppland. A qualitative analysis was performed, focusing on statements regarding the explanations for changes in quality of life.

Results: 22 out of 26 patients stated that their quality of life has improved during OMT. Most of the explanations for such changes could be categorized into one of the following: (1) reduced impact of drug-related problems, (2) reduction in social conflicts, and (3) more positive relations to their families. Surprisingly, improvement in physical health measures, although reported by many, was not often mentioned as important for changing quality of life.

Conclusion: Opioid maintenance treatment often leads to improved self-perceived quality of life among heroin addicts. This need not necessarily reflect altered somatic health, but rather is a result of gaining a higher level of self-control, put into practice through specific, everyday activities such as making one's own schedule, holding on to a job, and have regular contact with the family.

Innhold

	Side
Forside	1
Abstract	2
Innhold	3
Introduksjon	4
Bakrunn	4
• <i>Definisjoner</i>	4
• <i>Legemiddelassistert rehabilitering</i>	5
• <i>Medikamentene i LAR</i>	5
• <i>Strukturen i behandlingstilbudet</i>	6
• <i>LAR-Oppland</i>	7
• <i>Vurdering av behandlingseffekt</i>	8
• <i>Ivar Skeies doktorgradsprosjekt: Somatisk helse før, under og etter LAR</i>	8
Metode	10
• <i>Intervjuet</i>	11
• <i>Etterarbeid</i>	12
• <i>Studiepopulasjon</i>	13
Resultater	15
• <i>Utsagn om årsaker til endring av livskvalitet</i>	16
Diskusjon	18
• <i>Livskvalitet vs. fysisk helse</i>	18
• <i>Livskvalitet vs. psykisk helse</i>	19
• <i>Årsaker til bedret livskvalitet</i>	19
• <i>Å gjenvinne kontrollen</i>	20
Behov for mer kunnskap	22
Konklusjon	22
Referanser	23

Introduksjon

Denne oppgaven handler om livskvalitet hos opioidmisbrukere i legemiddelassistert rehabilitering (LAR). Data er innhentet gjennom personlige intervjuer mellom en av forfatterne og en LAR-deltager. Vi intervjuet til sammen 26 LAR-deltagere fra Oppland fylke i perioden desember 2007 til juni 2008. Det ble gjort bruk av et standardisert spørreskjema der deltagerne scoret endringer i livskvalitet, fysisk og psykisk helse i LAR sammenlignet med de siste 5 årene før, og deretter anga de viktigste begrunnelsene for hvorfor livskvaliteten var blitt bedre eller dårligere. Etter at intervjuene var ferdige har vi analysert materialet kvalitativt. Oppgaven munner ut i en diskusjon om hva som ligger i begrepet livskvalitet for denne pasientgruppen, og om årsakene til endring i livskvaliteten hos deltagerne.

Bakgrunn

Behandlingen av narkomane foregår i et spenningsfelt mellom moral og medisin. Den *moralske* debatten handler om hva samfunnet skal tillate, og har i Norge historisk sett oppfattet narkotika som et onde som det påligger myndighetene å bekjempe med sterke midler. Den *medisinske* debatten handler om hva som er effektiv behandling av rusavhengighet. Norsk narkotikapolitikk har i mange år vært dominert av en nulltoleranselinje som i korthet har gått ut på at det (eneste) verdige målet for behandling av narkomane rusmisbrukere er *absolutt rusfrihet*, i samsvar med ønsket om et narkotikafritt samfunn. Mot dette synet står en mer aksepterende – mange vil si mer virkelighetsnær – holdning til at det finnes mennesker med et narkotikaavhengighetsproblem som er så omfattende at det ikke er realistisk å tro at de kan komme ut av det, og at behandlingen i stedet må sikte mot å *redusere skadevirkningene* av misbruket. Prinsippet om skadereduksjon har samfunnsmessige begrunnelser – for eksempel å begrense kriminalitet assosiert med stoffmisbruk – og medisinske begrunnelser, som å redusere overdosedødelighet og generell sykelighet hos stoffmisbrukerne.

Definisjoner

Opiater betegner alle stoffer som fremstilles fra opiumsvalmuen, altså naturlig forekommende stoffer. *Opioider* betegner alle stoffer som binder seg til og stimulerer kroppens opioidreseptorer. Opioidene omfatter med andre ord både opiatene og syntetisk fremstilte stoffer, for eksempel metadon. Følgelig brukes begrepene *opioidmisbruk* og *opioidavhengighet* i teksten nedenfor. *Substitusjonsbehandling* innebærer å gi opioider med lang virketid slik at man oppnår en kontrollert tilførsel som metter opioidreseptorene uten å gi rusvirkning. Opioidavhengigheten blir altså opprettholdt under behandlingen.

Legemiddelassistert rehabilitering

I 1998 ble substitusjonsbehandling med metadon eller buprenorfin, såkalt legemiddelassistert rehabilitering (LAR), lansert som et tilbud til tunge opioidmisbrukere i Norge. Behandlingen er hjemlet i sosialtjenestelovens kapittel 6, som omhandler særlige tiltak overfor rusmiddel-misbrukere. Begrepet ”tunge opioidmisbrukere” viser til de relativt strenge inntakskriteriene til slik behandling, nemlig (1) at søkeren er over 25 år, (2) har et langvarig, opioiddominert rusmisbruk og (3) at annen, rusfri behandling har vært forsøkt i et rimelig omfang.¹ Den bærende idéen i legemiddelassistert rehabilitering er at man gjennom medikamentell substitusjonsbehandling stabiliserer funksjonsnivået, slik at det i neste omgang kan skje vellykket rehabilitering på andre områder.

Det er grunn til å understreke at man i Norge har formalisert at den medikamentelle behandlingen alltid skal følges av et rehabiliteringsprogram. Dette har utgangspunkt i erkjennelsen av at substitusjonsbehandling i seg selv bare fungerer mot opioidavhengighet. I andre land tilbys substitusjonsbehandling uten obligatorisk rehabilitering. I engelskspråklig litteratur finner man derfor ikke noe begrep som tilsvarer ”LAR”. I stedet snakkes det om ”opioid maintenance treatment” (OMT) eller ”opioid replacement therapy” (ORT).

Medikamentene i LAR

Per i dag er 3 medikamenter i bruk i behandlingen: *Metadon* er et syntetisk opioid som fungerer som fullagonist, dvs. det binder seg til opioidreseptorer og utløser de samme effekter som naturlig forekommende morfin. *Buprenorfin* (Subutex) er en partiell agonist som ikke gir tilsvarende effektøkning som metadon ved økende dosering. Subuxone er en kombinasjon av buprenorfin og opioidantagonist (*nalokson*). Metadon har vært i bruk siden starten i 1998, mens buprenorfin kom i bruk i 2000. De årlige statusrapportene om LAR, som utgis av Senter for rus-og avhengighetsforskning (SERAF)², viser at andelen som behandles med buprenorfin har vært økende: i 2007 var tallet 39%, høyest for Hordaland fylke (61%) og lavest for Buskerud (18%). Samme år var den gjennomsnittlige døgndoseringen på landsbasis for henholdsvis metadon og buprenorfin på 109,1 mg og 18,6 mg. Doseringsmessig plasserer Norge seg høyt sammenlignet med andre land.

De farmakologiske forskjellene mellom LAR-medikamentene innebærer at overdose-problematikken er større for metadon enn for buprenorfin. I høy dosering gir metadon samme alvorlige bivirkninger som heroin og morfin (for eksempel respirasjonsdepresjon), mens

buprenorfin ikke i samme grad er beheftet med slike problemer. Det er velkjent at det skjer en viss lekkasje av metadon og subutex fra LAR til det illegale markedet, men det er vanskelig å beregne omfanget nøyaktig. Det sees årlig ca. 50 overdosedødsfall der metadon blir påvist (blant flere andre stoffer) ved toksikologisk undersøkelse post mortem.³ De fleste av disse forekommer hos personer utenfor LAR, altså ved illegal bruk av metadon.

Strukturen i behandlingstilbudet

LAR-tilbudet i Norge er bygget opp med en struktur der søknader godkjennes og medikamentbruken igangsettes i spesialisthelsetjenesten ved regionale LAR-sentre, mens selve behandlingen i stor grad foregår desentralisert. I Norge sett under ett ble LAR-medikamenter forskrevet av fastleger for 64,8% av pasientene i 2007, mens det i noen fylker (Aust-Agder, Rogaland) nesten bare er egne leger tilknyttet LAR som forskriver. I tillegg til lege følges pasientene opp av en LAR-konsulent og av sosialkontor/NAV. I prinsippet er det pasienten selv som søker om plass i LAR, men i praksis sendes søknaden med assistanse fra sosialkontor og evt. fastlege. Antall pasienter i behandling har vært jevnt stigende siden 1998, og ved utgangen av 2007 var det 4542 pasienter i LAR på landsbasis. LAR-systemet tar imot ca. 1000 pasienter hvert år, hvorav om lag 2/3 er førstegangsinntak mens 1/3 er personer som har droppet ut av behandlingen og blir tatt inn på nytt.²

Det har vært rettet mye kritikk mot at ventetiden for å komme inn i LAR er for lang, og at andelen som avslutter behandlingen mot sin vilje er for høy. Ved årsskiftet 2007/2008 var det ifølge statistikken ca. 300 pasienter som ventet på inntak, samtidig som det er kjent at det eksisterer uoffisielle ventelister i en del kommuner⁴. Ventetiden for de som er registrert i LAR-systemet varierer fra noen uker til noen måneder, som regel vesentlig mindre enn et halvt år. Både antall som venter og gjennomsnittlig ventetid har gått ned siden 2000. I SERAFs årsrapport for 2007 heter det at disse forholdene samlet tyder på at "tiltaksapparatet begynner å nærme seg tilstrekkelig kapasitet", selv om "det er et stykke igjen".²

Et vel så viktig problem som den faktiske ventetiden, kan være at inntaksprosessen er byråkratisk. Det har vært hevdet at de mest ressursvake misbrukerne faller utenfor LAR fordi de rett og slett aldri oppnår tilstrekkelig stabil kontakt med hjelpeapparatet til å få søkt om plass.

Når det gjelder utskrivningspraksis, viser SERAF-rapporten at det i 2007 ble utskrevet 516 personer, hvilket utgjorde ca. 10% av alle som var i behandling dette året.² Sammenlignet med andre land, er andelen pasienter som avslutter behandlingen lav. Dette er viktig ikke minst fordi det er vist i studier at å beholde pasientene i behandling ("retensjon") er en av de viktigste prediktorene for et positivt utfall av behandlingen (dette gjelder også dersom det er snakk om ikke-medikamentell rehabilitering).⁵

LAR-Oppland i 2007

En mer presis beskrivelse av de pasientene som er undersøkt i vår oppgave, er gitt under "studiepopulasjon" nedenfor. Vi skal her kort referere noen hovedpunkter fra SERAF-rapporten fra 2007 hva angår Oppland fylke, som altså er det fylket vi har gjort vår undersøkelse i.

Oppland hadde 149 pasienter i LAR ved utgangen av 2007, fordelt på ca. 30% kvinner og 70% menn, med en gjennomsnittsalder på nærmere 43 år. Retensjonen var på 88,7%, identisk med landsgjennomsnittet. Om lag 3/4 ble behandlet med metadon, med en gjennomsnittlig dosering på 126,2 mg, hvilket er høyt i forhold til landsgjennomsnittet. 96,5% av pasientene i Oppland fikk forskrevet LAR-medikamentet av sin fastlege, mens utleveringen i hovedsak skjedde på apotek.²

Det er velkjent – og helt i tråd med farmakologien i metadon- og buprenorfinsubstitusjon – at behandlingen i hovedsak er effektiv med hensyn til å stoppe bruk av opioider. 7% av pasientene i Oppland hadde avlagt positiv urinprøve for opioider eller gitt opplysninger om minst ett inntak av opioider de siste 4 ukene før undersøkelsen ble gjort. Andelen som hadde brukt cannabis var ca. 40%. Sidemisbruk av benzodiazepiner svekker virkningen av LAR-medikamentene og gir økte kognitive og psykomotoriske problemer, og er kjent som den stoffgruppen som i størst grad virker destabiliserende på LAR-behandlingen. Likevel fant undersøkelsen at mer enn halvparten av Opplandspasientene hadde brukt benzodiazepiner siste 4 uker, som er det høyeste i hele landet. At Oppland samtidig har lav utskrivningsprosent, forteller at sidemisbruket stort sett aksepteres.²

Det siste punktet i SERAFs årsrapporter omhandler brukernes tilfredshet med behandlingen. Det er verdt å legge til at svarene ikke er gitt av brukerne alene, men i samarbeid med deres hovedkontakt i LAR, slik at "utilstrekkelig kunnskap, (...) kontaktens ønske om positiv

vurdering og eventuelt (...) pasientens tanker om hvilket svar behandlerne ønsker” kan prege svarene. Landsgjennomsnittet for svaret ”fornøyd med behandlingen” ligger på 55.6%, mens tallet for Oppland er 43.9%.²

Vurdering av behandlingseffekt

Spørsmålet om hva som er effektiv behandling av opioidavhengighet er ikke enkelt å besvare, og det er åpenbart at mange effektmål kan være interessante. En del av debatten om LAR har omhandlet virkninger av behandlingen på *samfunnsnivå*, for eksempel om narkotikaassosiert kriminalitet reduseres. Som medisinerer er vi oftere interessert i effekter på individnivå.

Mortalitet, primært målt i overdosedødsfall, er mye brukt i denne sammenheng. Det er dokumentert at substitusjonsbehandling fører til redusert dødelighet av overdoser.⁶

Det er fremkommet mye dokumentasjon om *morbiditet* hos heroinavhengige, men ikke alle felter av temaet er like godt kartlagt. Vår studentoppgave har blitt til innenfor rammene av doktorgradsarbeidet til fastlege Ivar Skeie (IS), som studerer somatisk helse hos opioid-misbrukere i og utenfor LAR, samt om deres kontakt med helsevesenet generelt endres som følge av statusen som deltagere i LAR. På grunn av den nære sammenhengen mellom dette arbeidet og vår oppgave, skal det i det følgende gis en beskrivelse av hovedpunkter i IS’ undersøkelser.

Ivar Skeies doktorgradsprosjekt: Somatisk helse før, under og etter LAR

Hovedstudien i denne doktorgraden er fremdeles under utarbeidelse, men det er publisert resultater fra en pilotstudie med design av en retrospektiv kohortundersøkelse som inkluderte 35 av 40 LAR-deltagere i Gjøvik kommune som begynte i LAR i perioden april 1999-januar 2005⁷.

Utgangspunktet for IS’ doktorgradsarbeid er at virkninger av substitusjonsbehandling på somatisk helse hos opioidmisbrukere er utilstrekkelig belyst i litteraturen. Man har mye kunnskap om somatiske helseforhold hos heroinmisbrukere, og noe kunnskap om helse hos misbrukere under substitusjonsbehandling sammenlignet med misbrukere utenfor behandling, men det er gjort få studier av *endringer* i helseforhold før, under og etter slik behandling.

Hovedtesen hos IS og medarbeidere i pilotstudien er at substitusjonsbehandling fører til en bedring av somatisk helse, målbart gjennom en reduksjon av antall sykdomstilfeller hos

misbrukerne de første 5 årene i LAR sammenlignet med sykdomstilfeller i den samme gruppen de siste 5 årene før de begynte i LAR. Data ble innhentet på samme måte som i hovedstudien, dvs. med intervjuer med deltagerne der de ble spurt om sykdomsepisoder i LAR-perioden og i tiden før og etter, etterfulgt av søk i journaldokumenter fra sykehus, legevakt og allmennlegekontorer der pasientene oppga å ha mottatt behandling i observasjonsperioden. Det ble så utviklet en diagnoseliste som skjelnet mellom rusmiddelrelaterte episoder og andre episoder.

De viktigste enkeltresultatene fra pilotstudien var en signifikant reduksjon i antall sykdomstilfeller under behandling sammenlignet med tiden før behandling. Det var en generell reduksjon i antall sykdomstilfeller på 35% ($p=0.004$). Det ble vist en reduksjon i misbruksassosierte hendelser på 62% ($p<0.001$), og reduksjon i sannsynlig injeksjonsrelaterte hendelser på 70% ($p<0.001$). Artikkelen konkluderer med at det til tross for undersøkelsens svakheter, som et lite antall pasienter og utvalg fra bare ett lokalsamfunn, er sannsynlig at funnene reflekterer en reell bedring av den somatiske helsen til opioidmisbrukere etter at de begynner i LAR. Dette ser også ut til å gjelde for de som har et pågående sidemisbruk mens de får substitusjonsbehandling.

Metode

Vi ble med i studien ”Somatic Health among Heroin Addicts (SHHA)” høsten 2007. Før vi begynte arbeidene med intervjuene hadde vi møter med IS og veileder Mette Brekke (MB), der vi ble enige om vår rolle i prosjektet og hva studentoppgaven skulle bestå av: Vi skulle skrive en kvalitativ oppgave om pasientenes egen oppfatning av helse- og livskvalitet og deres oppfatning av forholdet til helsevesenet i LAR sammenlignet med de 5 siste årene før LAR. I tillegg til dette skulle vi hjelpe IS med å få gjennomført intervjuer.

Dataene i undersøkelsen ble, som nevnt innledningsvis, innhentet gjennom personlige intervjuer mellom en LAR-deltager og en legestudent. Intervjuene ble gjennomført i perioden desember 2007 til juni 2008. Av totalt 26 fullførte intervjuer ble 8 tatt over telefon, 7 ble gjort hjemme hos pasienten, 8 på Åslundmarka legekantor utenfor Gjøvik og 3 på offentlig sted (kafé og bibliotek).

Alle pasienter i Oppland og deler av Hedmark som hadde startet i LAR fra starten i 1998 til juni 2007 ble invitert til å delta i studien og 70 % samtykket i å delta. Henvendelsen om deltagelse ble rettet gjennom behandlingsapparatet, dvs. fastlege, sosialkontor eller apotek. Det viste seg å være vanskelig å nå alle pasientene, og det var lettest å få tak i dem gjennom apoteket, som de ofte er innom. Forklaringen kan være at pasientene har et nøytralt og ikke konfliktfylt forhold til apoteket, som ikke har noe med behandlingen å gjøre ut over å levere ut avtalt medikament.

Avtalene med pasientene ble gjort via telefon. Vi hadde en del problemer med å få gjort avtaler, og det skjedde gjentatte ganger at en avtale som var blitt inngått senere måtte avlyses. Dette førte til at vi måtte ta en rekke telefoner, og det ble ofte brukt mange arbeidstimer på å få gjennomført et intervju. En av grunnene til at vi brukte mye tid på dette, er at rusmisbrukere er en gruppe som ofte bytter mobilnummer, og vår antagelse er at de også er skeptiske til å ta telefonen når de blir oppringt fra et nummer de ikke kjenner. Ved et par anledninger fikk vi laget avtaler på sms.

Planen var at vi skulle intervju 50 pasienter fra Oppland. Vi klarte å få til intervju med ca halvparten. Ved hjemmebesøk ble ca. hver fjerde tur en bomtur, og på legekantor ca. hver andre tur. Vi hadde få problemer med å få gjennomført intervjuet når vi først hadde møtt pasienten eller fått tak i dem på telefonen til telefonintervju.

Intervjuet

Selve intervjuet varte fra 35 til 90 minutter, alt ettersom hvor omfattende sykdomsbilde LAR-deltageren hadde hatt, hvor mye han/hun husket og hvor mye han/hun hadde ”på hjertet”. I begynnelsen av hvert intervju informerte vi pasienten om hvem vi var, gjentok hva prosjektet gikk ut på, hvem som skulle bruke dataene, og at opplysningene er strengt konfidensielle og ikke ville bli tilgjengelige for behandlere i LAR eller andre. Det ble også opplyst om at intervjuet bestod av en del om spesifikk somatisk helse (kvantitativ del) og en del om egen oppfatning av helse og livskvalitet og forholdet til helsevesenet (kvalitativ del).

Intervjueskjemaet har 11 hovedpunkter:

1. Registreringsopplysninger
2. Demografiske data
3. LAR-historie
4. Spesifikk helse – akutte sykdomsepisoder
5. Spesifikk helse – kroniske somatiske sykdommer
6. Egen oppfatning av helse- og livskvalitet
7. Egen oppfatning av forhold til helsevesenet
8. Mental helse siste to uker
9. Bruk av rusmidler siste 30 dager
10. Bruk av medikamenter siste 30 dager
11. Intervjuers vurdering av informant og informasjon.

Intervjuet bestod altså i en del om bakgrunnsinformasjon (1-3), en del som vil bli brukt til doktorgradsarbeidet til IS (4-5), en del som utgjør datagrunnlaget for studentoppgaven (6-7) og en avsluttende del om tilstanden for deltagerne den siste måneden (8-10). I den kvalitative delen av intervjuet (6-7) noterte vi svarene vi fikk mest mulig ordrett, og de utsagnene som er gjengitt i oppgaveteksten er identisk med de noterte utsagnene i skjemaet. Underveis og i etterkant av hvert intervju gjorde vi en vurdering av om informasjonen vi hadde fått fremsto som troverdig, og av informantens holdning til intervjueren og intervjuet (11).

Gjennomføringen av intervjuene var en interessant og spennende opplevelse. Som medisinstudenter møter vi ikke denne pasientgruppen så ofte, særlig ikke i den sammenhengen som vi traff dem i her. Spesielt ga hjemmebesøkene oss et nytt bilde av misbrukerne, og dette ble en positiv erfaring for oss. Vi hadde på forhånd antatt at pasientene skulle være negative til at vi kom, og at det skulle være ganske annerledes hjemme hos dem enn i ”vanlige” hjem. Imidlertid opplevde vi de fleste som veldig imøtekomende, med velordnede hjem - og vi fikk servert kaffe hos nesten alle! Vi tror at det å treffe misbrukerne hjemme hos dem selv

gjør at man får et mer fullstendig bilde av hvordan de lever, og at det fremkommer mer informasjon. Denne forskjellen ble særlig merkbar når man sammenligner med telefonintervjuene. På telefon oppsto det oftere uklarheter om spørsmålene, og tålmodigheten både hos intervjuer og informant kunne bli satt på prøve. Når man snakker over telefon mister man muligheten til å reagere på kroppsspråk, som ved de andre intervjuene ofte utløste oppfølgingsspørsmål eller utdyping. Til sammen medførte dette at telefonintervjuene som regel gikk vesentlig raskere enn de øvrige intervjuene.

Under intervjuene opplevde vi en del spesielle situasjoner. Et av intervjuene ble gjennomført med lyden fra pasientens politiradio i bakgrunnen, fordi vedkommende var sikker på at politiet var ute etter å "ta ham". Et annet ble hele tiden avbrutt fordi pasientens ektefelle hadde så mange sterke meninger om LAR. Noen av intervjuene måtte stoppes fordi det ble for tøft for pasienten å fortelle om hva de hadde vært igjennom og hvordan de hadde det. Enkelte fortalte oss at de hadde tatt beroligende medisiner for å orke å gjennomføre intervjuet. Det ble mange spennende møter, og vi fikk erfaringer med denne pasientgruppen som vi senere kommer til å huske og dra nytte av i møtet med andre rusmiddelbrukere.

Etterarbeid

Etter gjennomføringen av de første intervjuene ble intervjueskjemaet korrigert på bakgrunn av de utsagnene vi hadde samlet til da. De viktigste endringene var:

- Under egen oppfatning av fysisk helse, psykisk helse og livskvalitet hadde vi først 7-delte skalaer, men reduserte disse til 5-delte, fordi det viste seg vanskelig å gradere svarene i "noe bedre", "betydelig bedre" eller "svært mye bedre" (eller dårligere). Isteden gikk vi over til å skjelne mellom "litt bedre/dårligere" og "mye bedre/dårligere".
- Forhåndskategoriene om årsaker til bedre livskvalitet ble redusert fra 11 til 7 kategorier, fordi det viste seg at utsagnene alltid kunne plasseres i én av disse sju, og at de siste fire kategoriene dermed ble overflødige.

Etter at alle intervjuene var gjennomført ble rammene for vår oppgave revidert. Vi kom fram til at analysen skulle være rent kvalitativ. I tillegg ble vi enig om bare å analysere den delen av intervjuet som omhandler fysisk helse, psykisk helse og livskvalitet (del 6). Begrunnelsen for å se bort fra spørsmålene om informantenes egen oppfatning av forholdet til helsevesenet

(del 7) er at vi fikk få opplysende svar på spørsmålene, og at brukerne i overraskende liten grad rapporterte endringer i dette forholdet, eller selv oppga at det hadde vært viktig for dem.

Studiepopulasjon

Materialet vårt består av 26 fullførte intervjuer med LAR-pasienter, hvorav én var ute av LAR. LAR-pasientene som ble intervjuet var alle fra Oppland. Flertallet bodde i Gjøvik, resten i kommunene rundt Gjøvik (Gran, Østre Toten, Vestre Toten, Nordre Land).

Karakteristika for studiepopulasjonen er gjengitt i tabellene nedenfor (tabell 1-8):

Tabell 1

Menn		
	Antall	15
	Gjennomsnittsalder	42 år
	Variasjonsbredde	35-54

Tabell 2

Kvinner		
	Antall	11
	Gjennomsnittsalder	44 år
	Variasjonsbredde	27-57

Tabell 3

LAR-medikament		n /median dosering (variasjonsbredde)
	Metadon	21 /140 mg (90-240)*
	Subutex	4 /16 mg (12-24)
	Sluttet i LAR	1

*en med metadondose 480mg

Tabell 4

Høyeste gjennomførte utdanning		Antall
	Grunnskole	10
	Videregående skole	3
	Høyskole/universitet	2
	Ikke fullført grunnskole	11

Tabell 5

Vanlig lønnet arbeid gjennom livet (ikke gjennom NAV o.l.)		Antall
	<1 år	6
	1-5 år	7
	>5 år	13

Tabell 6

Sivil status nå		Antall
	Enslig	16
	Gift	6
	Samboer	3
	Ukjent	1

Tabell 7

Egne barn	Antall	12
	Omsorg for egne barn	0

Tabell 8

Sidemisbruk siste 30 dager		Antall
	Totalt	14
	Opioider	4
	Benzodiazepiner	7
	Alkohol til beruselse*	5
	Cannabis	9
	Amfetamin	2

* flere brukte alkohol uten å ha til hensikt å beruse seg. Dette er ikke registrert som sidemisbruk.

Resultater

Vi fant, i likhet med IS i pilotstudien, at pasientene gjennomgående var gode til å huske hvilke sykdommer de hadde hatt og hvor de hadde fått behandling, men de hadde vanskeligere for å huske når de hadde hatt de forskjellige sykdommene/sykdomsepisodene. Vår vurdering av pasientenes holdning til intervjuer og intervjuet er at alle, med unntak av én, var positivt innstilt. Flere stilte seg positive til at det gjøres forskning om LAR, og mente at det kan bidra til at LAR-tilbudet blir bedre. I alle intervjuene ble informasjonen vurdert som troverdig.

Resultatene fra spørsmålene om fysisk helse, psykisk helse og livskvalitet hadde blitt litt/mye dårligere, uendret eller litt litt/mye bedre i LAR, sammenlignet med de 5 siste årene før LAR gjengitt i tabell 9:

Tabell 9

	Mye dårligere	Litt dårligere	Uendret	Litt bedre	Mye bedre	Totalt
Fysisk helse	1	2	1	7	15	26
Psykisk helse	2	1	5	7	11	26
Livskvalitet	1	1	1	3	19	25*

*en av deltagerne svarte her at livskvaliteten hadde både blitt bedre og dårligere.

Tabell 10 angir de kombinasjonene av svar på fysisk, psykisk og livskvalitet vi fikk.

Tabell 10

Fysisk helse	Psykisk helse	Livskvalitet	Antall
Bedre	Bedre	Bedre	17
Bedre	Uendret	Bedre	3
Bedre	Uendret	Uendret	1
Dårligere	Dårligere	Begge deler	1
Bedre	Dårligere	Bedre	1
Dårligere	Bedre	Bedre	1
Uendret	Uendret	Dårligere	1
Dårligere	Dårligere	Dårligere	1

Vi fikk totalt 42 utsagn om årsaker til at livskvaliteten hadde blitt bedre og 6 utsagn om hvorfor den hadde blitt dårligere. Fordelingen av utsagnene i forhåndsdefinerte kategorier er gjengitt i tabell 11 og 12:

Tabell 11

Årsaker til bedre livskvalitet	Antall
1. Livet preges mindre av rus og rusrelaterte problemer nå enn før LAR	15
2. Den fysiske helsen min er bedre nå enn før LAR	3
3. Den psykiske helsen min er bedre nå enn før LAR	3
4. Jeg har mindre sosiale problemer (økonomi, bolig, jobb, kriminalitet med mer)/klarer i større grad å ta ansvar for meg selv og ordne opp i egne forhold nå enn før LAR	8
5. Jeg har fått et bedre forhold til familien min/barna mine	6
6. Jeg har fått et nytt, rusfritt omgangsmiljø	2
7. Annet	5
Totalt	42

Tabell 12

Årsaker til dårligere livskvalitet	Antall
1. Jeg misliker kontrollopplegget i LAR	3
2. Jeg føler meg mer ”stemplet” som narkoman i LAR enn før LAR	1
3. Jeg føler meg mer nedfor og deprimeret	1
4. Jeg er blitt mer ensom og isolert	1
Totalt	6

Utsagn om årsaker til endring av livskvalitet

De viktigste utsagn om årsaker til dårligere livskvalitet (ikke kategorisert):

- *Det er vanskelig å leve mitt liv, kan ikke planlegge*
- *Blir behandlet veldig som narkoman, opplevde å bli behandlet vanligere da jeg var nykter utenom LAR.*
- *Jeg var blidere før, var med på mer før, nå orker jeg ingen ting lenger*

De viktigste utsagn om årsaker til bedre livskvalitet, fordelt på 7 forhåndskategorier:

1. Livet preges mindre av rus og rusrelaterte problemer nå enn før LAR:

- *Jeg kan leve et vanlig liv, planlegge dagen uten narkotika og kriminalitet*
- *Jeg har fått et liv som jeg lengtet etter da jeg var på kjøret, kan gjøre vanlige dagligdagse ting*
- *Det (metadon, forf.anm.) virker mot det det skal virke mot, har ikke heroinsug mer, og har derfor mer kontroll*

2. Den fysiske helsen min er bedre nå enn før LAR:

- *Jeg slipper å ha smerter*
- *Jeg har mer energi og arbeidslyst, gleder meg over livet*
- *Jeg husker bedre*

3. Den psykiske helsen min er bedre nå enn før LAR:
 - *Våkner opp om morgenen og føler meg mer stabil, ikke syk*
 - *Mindre uro innvendig*
 - *Bedre helse, mindre usikkerhet om helseproblemer*
4. Jeg har mindre sosiale problemer (økonomi, bolig, jobb, kriminalitet med mer)/klarer i større grad å ta ansvar for meg selv og ordne opp i egne forhold nå enn før LAR:
 - *Jeg har fått jobb og slipper å drive med kriminalitet*
 - *Lettere å ta seg fram, være blant folk, fordi jeg ikke har noe å skjule*
 - *Man får orden på livet sitt, ting blir ryddet opp i*
5. Jeg har fått et bedre forhold til familien min/barna mine:
 - *Jeg har kontakt med familien og omverden igjen*
 - *Jeg får ros av venner og familie og har fått bedre selvtillit*
6. Jeg har fått et nytt, rusfritt omgangsmiljø:
 - *Jeg har fått nykter kjæreste*
7. Annet:
 - *Hjelpeapparatet yter bedre hjelp, slik at jeg klarer å ta tak i mitt eget liv*
 - *Har ikke blitt sett ned på fordi jeg er narkoman*

Diskusjon

Selv om denne oppgaven ikke gir noen kvantitativ analyse, er det en klar tendens i besvarelsene: 22 av 26 deltagere oppgir at de har fått bedre livskvalitet etter at de begynte i LAR. Det var overraskende for oss at endringer i helseforhold nokså sjelden ble oppgitt som begrunnelse for denne endringen. Nedenfor diskuterer vi livskvalitet versus fysisk og psykisk helse, for deretter å komme inn på de viktigste årsakene til endring av livskvaliteten, og hva som ligger i livskvalitetsbegrepet for de misbrukerne vi har intervjuet. Vår påstand er at den viktigste enkeltfaktoren er opplevelsen av *kontroll*. De som opplever økt kontroll i sitt eget liv, oppgir også bedre livskvalitet, og vice versa.

Livskvalitet vs. fysisk helse

Vi hadde trodd at *bedret fysisk helse* skulle være en viktigere forklaring på bedret livskvalitet enn det vi faktisk fant. Av tabell 10 fremgår det at livskvalitet for intervjuobjektene ikke *nødvendigvis* samsvarer med opplevelse av endret fysisk helse: én deltager rapporterer bedre livskvalitet men dårligere fysisk helse, én rapporterer bedre fysisk helse men uendret livskvalitet, og én oppgir dårligere livskvalitet men uendret fysisk helse.

Hva er grunnene til at pasientene selv ikke legger mer vekt på forholdet mellom fysisk helse og livskvalitet? For det første ser det ut til at mange av rusmisbrukerne rent faktisk har et ganske ubekymret forhold til den fysiske helsen sin. De har én sykdom – rusavhengigheten – som overskygger mindre helseplager. For det andre må man huske at rusmisbrukere som gruppe utmerker seg med svært sammensatte problemer. ”Rusmiddelavhengighet” betegner i vid forstand et problemkompleks som spenner fra overdoser og abstinenser via plager assosiert med deling av brukerutstyr (abscesser, hepatitt C) til sosial utstøtelse, kriminalitet og vold. De fysiske helseplagene utgjør bare en liten del av dette bildet, hvilket kan tenkes å bidra til at en bedring av fysisk helse isolert sett ikke oppleves som så avgjørende. Et siste poeng er at sykdomsepisodene til deltagerne oftest har form av akutte infeksjoner og skader, og at de sjeldnere har kroniske helseproblemer (med unntak av hepatitt C). Dette kan henge sammen med den lave gjennomsnittsalderen i gruppen. En høyere gjennomsnittsalder ville kanskje ha gitt et annet bilde av sammenhengen mellom fysiske helseplager og livskvalitet enn det vi har funnet.

Livskvalitet vs. psykisk helse

Vi fant heller ingen tendens til at endret psykisk helse ble trukket fram som en viktig forklaring på endret livskvalitet. Det er alminnelig antatt at rusmisbruk kan fungere som selvmedisinering av psykiske plager. Dermed kan man tenke at en avvikling av rusmisbruket fører til at det psykiske lidelsestrykket blir sterkere. Vi har ikke observert noen vesentlig opphopning av dårligere selvopplevd psykisk helse blant våre informanter. Vi fant imidlertid at mer enn halvparten av deltagerne hadde hatt sidemisbruk siste 30 dager, hyppigst av cannabis og benzodiazepiner. I tråd med tanken om selvmedisinering som er beskrevet ovenfor, er det med andre ord mulig at flere ville svart dårligere psykisk helse hvis det ikke var for dette sidemisbruket.

Årsaker til bedret livskvalitet

Av de forhåndsdefinerte kategoriene som begrunnelsene for "bedre livskvalitet" fordeler seg i, er det 3 kategorier som favner de fleste svarene:

1) Livet preges mindre av rus og rusrelaterte problemer

15 av de 42 utsagnene om bedre livskvalitet som vi har fått, plasserer seg i denne kategorien. I stor grad beskrives forhold som knytter seg til de praktiske følgene av å være narkoman rusmisbruker, og at de slipper dette når de er i behandling. Ord som "stress", "jag" og "mas" er gjengangere når de beskriver situasjonen før LAR: "*Slipper stress, mas og ut å skaffe penger.*" Flere utsagn handler om at de aldri hadde tid til noe annet enn å jakte på stoff. For en som er "på kjøret" er det ikke noe som er viktigere enn å skaffe neste "skudd". At det overskyggende behovet for rusmidler blir dekket gjennom medikamentell substitusjon, fører til at misbrukerne gjenvinner styringen med tiden sin: "*Jeg kan få brukt tiden til noe annet enn bare rus.*" I det man vinner tid, får man også mulighet til å gjenoppta normale aktiviteter. Det er ikke noen omfattende selvrealiseringsprosjekter som lanseres i kjølvannet av en mer kontrollert rusavhengighet, men ganske enkelt ønsket om å leve som andre mennesker. Et utsagn illustrerer dette sterkt: "*Jeg har fått et liv som jeg lengtet etter da jeg var på kjøret, kan gjøre vanlige dagligdagse ting.*"

2) Færre sosiale problemer

I denne kategorien er *fast jobb* det som oftest trekkes fram som viktig for at livskvaliteten har blitt bedre. Fast jobb betyr fast inntekt og forutsigbare hverdager, som utvilsomt er et betydelig gode sett i forhold til det livet misbrukerne har hatt. I tillegg tror vi at andre sider

ved deltagelse i arbeidslivet enn de rent praktiske må være viktige. Det mest nærliggende handler om sosial deltagelse. Rusmisbrukere har ofte et begrenset nettverk, og å ha en fast jobb innebærer å bli trukket med i et felleskap som de har stått utenfor. Mange opplever dette som en anerkjennelse: *"Lettere å ta seg fram, være blant folk, fordi jeg ikke har noe å skjule"*. Flere fremhever særlig at de slipper å bedrive kriminalitet. Én deltager sier rett ut at det beste ved å være i LAR er at han *"slipper å sitte i fengsel"*.

Selv om mange opplever å bli mer inkludert enn de var tidligere, tror vi ikke man skal ha illusjoner om at det er enkelt å finne sosial tilhørighet for en eks-narkoman. En deltager beskriver sterk ensomhet og isolasjonsfølelse som følge av en *dobbel* sosial utestengelse etter at han ble med i LAR: *"Før var jeg utafor samfunnet fordi jeg var narkoman. Nå kan jeg ikke være sammen med de gamle vennene mine heller, fordi jeg må holde meg unna miljøet for ikke å sprekke. Man blir sittende mye hjemme og se på tv, for å si det sånn."*

3) Bedre forhold til familien

Aktive rusmisbrukere er del av et lite miljø, og de forholder seg mye til hverandre. Utenom denne kretsen har de lite kontakt med andre mennesker. Vi har fått mange svar i kategorien *"bedre forhold til familien"*. Ofte benyttes ordet *"igjen"*: *"jeg har kontakt med familien og omverden igjen"*. De opplever altså at LAR gir dem muligheten til å gjenoppta sosiale relasjoner de hadde tidligere og som ble borte da de var *"på kjøret"*. Kontakten med familien er ikke bare viktig på grunn av egenverdien ved de sosiale relasjonene; familien er også den sentrale kilden til sosial støtte, som igjen kan føre til at selvbildet bedres: *"Jeg får ros av venner og familie og har fått bedre selvtillit"*.

Å gjenvinne kontrollen

Tunge rusmisbrukere opplever å være styrt av noe som er sterkere enn deres egen vilje, rusjaget. Å bli frigjort fra den konstante jakten på rusopplevelser og midler til å skaffe narkotika fører til en opplevelse av å gjenvinne kontroll i tilværelsen. Vi mener at deltagelse i LAR-programmet, gjennom endringer i de praktiske forholdene som vi har beskrevet ovenfor, gjør at misbrukerne får økt kontroll over sitt eget liv. Vi tror at dette er den viktigste forklaringen på at livskvaliteten blir bedre. Det harmonerer også godt med at de som sier at livskvaliteten har blitt dårligere ofte viser til *kontrolltiltakene* i LAR (urinprøveordning, ansvarsgruppe m.m.) som det de plages mest av, og at de dermed har fått redusert kontroll i sitt eget liv, i forhold til det *"frie"* livet som rusmisbrukere. For en utenforstående er det

fristende å innvende at kontrolltiltakene i LAR fremstår som lite inngripende sammenlignet med den kontrollen som rusjaget tar over livet: Hva er vel hyppige urinprøver og metadon-utlevering på apoteket én gang om dagen mot å være på jakt etter penger til å skaffe heroin 24 timer i døgnet? Likevel er det absolutt forståelig at det kan oppleves frustrerende å være satt i et formelt avhengighetsforhold til andre på den måten LAR-deltagerne er.

Vi har pekt på at de fleste begrunnelsene for bedre livskvalitet omhandler at livet preges mindre av rus/rusrelaterte problemer, at de har færre sosiale problemer, og at de får et bedre forhold til familien. I den første kategorien er koblingen til kontroll tydelig. Før LAR var det rus og jaget etter rusopplevelser som kontrollerte livsførselen. Substitusjonsbehandling bryter dette mønsteret. Videre er det særlig kontroll over egen tid som trekkes fram; at dagene blir mer forutsigbare, at det blir mulig å planlegge, at tiden kan brukes til noe mer enn rus. At man får tilbake tiden er videre en forutsetning for at man kan ta kontroll på andre områder.

Når det gjelder kategorien som omhandler sosiale problemer er en del praktiske forhold også klart knyttet til kontroll, slik som stabil inntekt og forutsigbare hverdager. I tillegg har vi vist at sosial deltagelse er betydningsfullt. På dette punktet tror vi det er slik at økt selvkontroll *åpner for* sosial deltagelse, snarere enn at sosial deltagelse gir kontroll. Aktive rusmisbrukere er sosialt uberegnelige, fordi rusjaget som regel virker sterkere enn forpliktelser overfor andre mennesker.

Én deltager fortalte at hun opplever å bli behandlet ”veldig som narkoman” i LAR, og at hun ble behandlet vanligere da hun var nykter utenom LAR. Under substitusjonsbehandling opprettholdes avhengigheten av opioider, men den bringes over i mer kontrollerte former. Vi har vist at det ikke er nødvendig å bli kvitt avhengigheten for å oppleve økt kontroll og bedre livskvalitet. Under intervjuene kom det frem at flere av misbrukerne mener at det ville være bedre å være helt rusfri enn å bruke metadon, men stort sett vil ikke det være et realistisk alternativ. Slik sett kan rusmiddelmisbruk sammenlignes med annen kronisk sykdom: det er åpenbart bedre å være frisk enn å være avhengig av medisiner, men det er likevel bedre å bruke medisiner enn at sykdommen løper løpsk. LAR-behandlingen fremstår altså som ”nest beste” alternativ til et liv som aktiv misbruker.

Behov for mer kunnskap

Vi har fokusert på sammenhengen mellom substitusjonsbehandling og livskvalitet, og i mindre grad på sammenhengen mellom livskvalitet og LAR-tilbudet som helhet. Mange av informantene sier at rehabiliteringen er den delen av tilbudet som fungerer dårligst: ”*Det* (metadon, forf. anm.) *virker mot dét det skal virke mot...*”, men ikke mot mer, som denne deltageren uttrykte det. Vi har liten systematisk oversikt over hvordan rehabiliteringstilbudet er bygget opp, og hvilke deler av det som fungerer. Vi har registrert at mange opplever det å få jobb som viktig for livskvaliteten, men vi vet ikke om jobbene de viser til har kommet i stand gjennom LAR-systemet eller utenfor. Det kanskje viktigste spørsmålet i denne sammenhengen er hva som skal til for at brukerne benytter seg av rehabiliteringstilbudene. Hva går galt hos de som ikke opplever vellykket rehabilitering? Hvilke tanker har deltagerne selv om hvordan rehabiliteringstilbudet bør være?

Konklusjon

De fleste som er med i LAR opplever at livskvaliteten blir bedre. Vi har argumentert for at den viktigste begrunnelsen for dette er opplevelsen de får av å gjenvinne kontrollen med sitt eget liv. Den økte kontrollen kommer til uttrykk gjennom endringer av konkrete forhold i livet, som bedre mulighet til å planlegge dagene, bedret kontakt med familien og fast arbeid. Endringer i fysisk og psykisk helse rapporteres av de fleste, men blir i overraskende liten grad trukket fram som begrunnelse for endret livskvalitet.

Kontrollbegrepet henger tett sammen med begrepet om frihet. Mange LAR-deltagere vinner det vi vil kalle en negativt definert frihet. De betoner først og fremst friheten *fra* de negative sidene ved livet ”på kjøret”, som å gjøre kriminelle handlinger eller påføre kroppen skade gjennom rusmisbruk, og i mindre grad friheten *til* å begynne på nye prosjekter. Det er de enkle, hverdagslige tingene – som mange andre tar for gitt – som betyr mest. De er takknemlige for å kunne vende tilbake til et mer normalt liv der de opplever å bli verdsatt av familien og bidra til fellesskapet.

Referanser

¹ **Retningslinjer for legemiddelassistert rehabilitering av narkotikamisbrukere.** Sosial- og helsedirektoratet; rundskriv I-35/2000

² Waal H, Clausen T, Håseth A, Lillevold PH: **LAR i Norge – Statusrapport 2007.** Senter for rus-og avhengighetsforskning; 1/2008

³ Jean-Paul Bernard: intervjuet i Tidsskrift Mot Rusgift nr.89, februar 2009

⁴ Ivar Skeie, personlig meddelelse

⁵ Darke S., Ross J., Teesson M: **The Australian Treatment Outcome Study (ATOS): what have we learnt about treatment for heroin dependence?** Drug Alcohol Rev 2007, 26: 49-54

⁶ Clausen T, Anchersen K, Waal H: **Mortality prior to, during and after opioid maintenance treatment (OMT): A national prospective cross-registry study.** Drug Alcohol Dependence 2008, 94: 151-157

⁷ Skeie I, Brekke M, Lindbaek M, Waal H: **Somatic health among heroin addicts before and during opioid maintenance treatment: a retrospective cohort study.** BMC Public Health 2008 Jan 31; 8:43